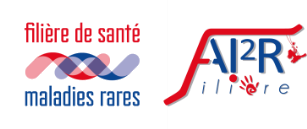
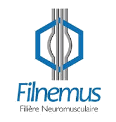
****

RCP Syndromes myasthéniques congénitaux - FILNEMUS

|  |
| --- |
| Présents à la RCP : |

|  |
| --- |
| Dossier présenté par :  Médecin référent  (si différent) : |

|  |
| --- |
| **TYPE DE DOSSIER**  □ Discussion thérapeutique  □ Discussion diagnostique  □ Autre : projet de recherche, suivi évolutif du patient… |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Patient** | | | | |
| **Nom** |  | | **Date de naissance** |  |
| **Prénom** |  | | **Sexe** | **F**☐ **M**☐ |
| **Poids :** | | **Taille :** | | |
| **Antécédents familiaux** | |  | | |
| **Antécédents Personnels** | |  | | |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Histoire de la maladie** | **Age de début :**  **Développement psychomoteur normal : oui** /non (préciser)  **Atteinte motrice au diagnostic :**   |  |  | | --- | --- | | **Faiblesse musculaire**  **Troubles de déglutition** | **oculomotrice**  **Insuffisance respiratoire** |   **Autres éléments cliniques associés** :  **Explorations effectuées :**   * **ENMG :** * **Test en Fibre unique :** * **CPK** * **Dosage d’Ac**   **Biologie moléculaire :**   * **Panel smc** * **Autre panel** * **Exome/Genome**   **Biopsie musculaire oui** /non  **Autres explorations :** | |
| **Résumé clinique et paraclinique (10 lignes maximum) si éléments pertinents autres** | |
|  |  |
|  | |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Etat actuel et évolution récente** | | |
| **Atteinte des membres inférieurs**  **Marche**  Normale  Fatigabilité mais autonome  Fauteuil roulant  Fauteuil roulant électrique  Grabataire  **Atteinte des membres supérieurs**  **Si oui :**  **autonomie pour alimentation**  **autonomie pour toilette/habillage**  **autonomie pour conduite**  **autonomie pour accès à l’ordinateur**  **Scolarité :**  **Activité professionnelle :** | **Atteinte axiale:**  Tête tombante  Scoliose  **Alimentation :**  Normale  Sonde nasogastrique  gastrostomie  **Atteinte respiratoire :**  Surinfections respiratoires  Ventilation non invasive(nb heures)  Trachéotomie  Ventilation invasive | |
| **Progression sur une période de suivi :** Précisez durée de suivi :  Stable  Aggravation :  amélioration :  Fluctuations    **Dans le tableau ci-dessous, remplir les éléments de suivi pertinents pour le patient :** | | |
| |  |  |  |  |  |  |  |  | | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | | Date (mois/année) |  |  |  |  |  |  |  | | Test de marche des 6 min |  |  |  |  |  |  |  | | Test de marche des 10m |  |  |  |  |  |  |  | | TUG |  |  |  |  |  |  |  | | MFM |  |  |  |  |  |  |  | | RULM |  |  |  |  |  |  |  | | Myotools |  |  |  |  |  |  |  | | CVF |  |  |  |  |  |  |  | | Gazométrie transcutanée |  |  |  |  |  |  |  | | Autre (précisez) |  |  |  |  |  |  |  |   Autres éléments de suivi (texte libre) **5 lignes maximum** | | |
| **Traitements spécifiques** | | |
| **ACHEI :**  Molécule et posologie :  Date de début :  Date de fin :  Problèmes de tolérance :  Précisez:  Autres événements  Précisez:  Evolution sous traitement : | | **SALBUTAMOL:**  Posologie :  Date de début :  Date de fin :  Problèmes de tolérance :  Précisez:  Autres événements  Précisez:  Evolution sous traitement : |
| **FIRDAPSE**  Posologie :  Date de début :  Date de fin :  Problèmes de tolérance :  Précisez:  Autres événements  Précisez:  Evolution sous traitement : | | **Autres traitements**  Date de début :  Date de fin :  Problèmes de tolérance :  Précisez:  Autres événements  Précisez:  Evolution sous traitement : |

|  |
| --- |
| **Autres éléments** |
|  |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Questions posées à la RCP ?**  Diagnostic :  Indication thérapeutique  Autre  Précisez : | | | |
| **Avis de la RCP (sera laissé en champs libre mais servira de guide pour reproduire toujours le même schéma en cas d’acceptation de traitement).** | | | |
| **Avis de la RCP** |  | | |
| **Responsable de la RCP** |  | **Date de la RCP** |  |